

URSZULA JĘCZEŃ*, MAŁGORZATA SROKA**

* Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Katedra Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego

** Centrum logopedyczno-terapeutyczne w Kielcach „Mówię Wam”

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4523-7322>, <https://orcid.org/0009-0004-9826-0958>

Współtworzenie tekstu narracyjnego przez dziecko i osobę dorosłą w zespole Pradera-Williego i zespole Downa. Studia dwóch przypadków

The Co-Creation of Narrative Text by a Child and an Adult in the Prader-Willi and Down Syndromes. Two Case Studies

STRESZCZENIE

Konstruowanie tekstu narracyjnego w procesie interakcji dorosły – dziecko nie odzwierciedla w pełni spontanicznych i indywidualnych osiągnięć dziecka w rozwoju kompetencji narracyjnej. Jest raczej odbiciem jego kompetencji komunikacyjnej (w danym kontekście sytuacyjnym) (Shugar, Bokus 1988) i językowej. W artykule podjęto próbę opisu możliwości narracyjnych dwóch dziesięcioletnich dziewczynek z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w tym samym wieku życia. Różnił je zespół genetyczny, jedna z badanych była obciążona zespołem Pradera-Williego, druga – zespołem Downa. W analizie materiału empirycznego zwrócono uwagę na cechy narracji ze względu na zmienną wynikającą z zespołu uwarunkowanego genetycznie oraz ze względu na zmienną wynikającą z niepełnosprawności intelektualnej.

Słowa kluczowe: kompetencja narracyjna, współtworzenie tekstu narracyjnego, zespół Pradera-Williego, zespół Downa

SUMMARY

Constructing a narrative text in the process of adult-child interaction does not fully reflect the child's spontaneous and individual achievements in the development of narrative competence. It is rather a reflection of his/her communicative (in a given situational context) (Shugar, Bokus 1988) and linguistic competence. The article seeks to describe the narrative abilities of two ten-year-old

girls with mild intellectual disability at the same age. The difference between them was genetic syndromes: one suffered from the Prader-Willi syndrome, the other from the Down syndrome. The analysis of the empirical material focused on the narrative features with respect to the variable stemming from the genetically determined syndrome and with respect to the variable stemming from intellectual disability.

Key words: narrative competence, co-creation of narrative text, Prader-Willi syndrome, Down syndrome

WPROWADZENIE

Przedstawione w artykule rozważania dotyczą tekstów narracyjnych, których współautorkami są dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Przyjęto za Michaelem Alexandrem K. Hallidayem (1970), że „tekst to język w użyciu, który determinuje zarówno treść, jak i organizację tekstu” (za: Shugar 1995, 82). Nie ulega wątpliwości, że dzieci rozwijające się prawidłowo oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jednocześnie posługują się językiem i nabywają języka. W ujęciu Hallidaya tym co sprawia, że można języka się nauczyć, jest systematyczna relacja: język i kontekst jego użycia. Analiza otrzymanych tekstów pozwoli – w mniemaniu autorek – na rozpatrywanie tej relacji (ibidem, 82).

NARRACJA W BADANIACH LINGWISTYCZNYCH

Badania wypowiedzi narracyjnych tworzonych przez dzieci mają długą tradycję. Począwszy od lat 70. ubiegłego wieku datuje się wzrost zainteresowań narratologią (Kielar-Turska 1989, 96). Zainteresowanie narracją w XXI w. zaznacza się znów bardzo wyraźnie (Kielar-Turska 2018, 81). Teksty o charakterze narracyjnym w postaci opowiadania lub opisu często są wynikiem dialogu dziecko – dorosły w konkretnej sytuacji zadaniowej dotyczącej opowiadania obrazka. Badaczki problematyki (Shugar, Bokus 1988) posługują się takimi terminami, jak: dyskurs narracyjny na określenie owego dialogu dziecko – dorosły podczas opowiadania obrazka i tekst narracyjny jako wytwór dyskursu w postaci opowiadania (ibidem, 20). W tym ujęciu dyskurs rozumiany jest jako „strumień mówionych lub pisanych zachowań językowych w określonym kontekście sytuacyjnym” (Shugar, Bokus 1988, 19). Zaś „rozwój dyskursu dziecięcego jest procesem społecznym, w którym wyróżnionym podmiotem jest dziecko” (ibidem, 27).

Podjęcie do narracji jako wypowiedzi tworzonej jedynie przez nadawcę zostało poddane krytyce w pracach Grace Wales Shugar (1975, 1995) i Barbary Bokus (1978, 1985, 1991). Badaczki podkreślały, że opowiadania dziecięce są konstruowane w procesie interakcji mówiący – słuchacz i postulowały analizo-

wanie wypowiedzi narracyjnej nie jako monologu, ale jako pewnego wspólnego osiągnięcia uczestników sytuacji wypowiedzi (Dudzik 2008, 235). Zgromadzony w takich okolicznościach zadaniowych materiał empiryczny w postaci opowiadania nie odzwierciedla – zdaniem autorek – w pełni spontanicznych i indywidualnych osiągnięć dziecka w rozwoju kompetencji narracyjnej, jest „raczej odbiciem określonego typu kompetencji komunikacyjnej dziecka w danym kontekście sytuacyjnym” (Shugar, Bokus 1988, 25).

W literaturze przedmiotu można znaleźć różne stanowiska dotyczące postrzegania kompetencji narracyjnej. Zdaniem niektórych badaczy ten typ kompetencji jest składnikiem ogólnej kompetencji lingwistycznej, a także kompetencji socjolingwistycznej. Zdaniem Nadolskiej (1995, 43) jest to wiedza, która przejawia się w złożonej sprawności językowej „związanej z konstruowaniem wypowiedzi narracyjnych o określonych cechach gatunkowych, zgodnie z obowiązującymi normami językowymi i adekwatnie do sytuacji”. Podkreślają, że precyzyjna definicja kompetencji narracyjnej jest zadaniem trudnym z kilku powiązanych ze sobą powodów. Po pierwsze, „pojęcie to funkcjonuje na styku subdyscyplin psychologii, mając tradycję badawczą w psychologii komunikacji, rozwojowej, czy psycholingwistyce. Po drugie, nie jest pojedynczą, wyizolowaną kompetencją, a raczej zespołem wielu innych powiązanych kompetencji, takich jak językowa, komunikacyjna, czy socjolingwistyczna. Po trzecie, kompetencję narracyjną stosunkowo rzadko stawia się w samym centrum zainteresowania badawczego. Inną problematyczną kwestią jest sam fakt nazwania przedmiotu naszego zainteresowania kompetencją – w literaturze anglojęzycznej pojawiają się bowiem w kontekście omawianych tutaj zjawisk różne określenia – kompetencja (*narrative competence/competency*), umiejętności i zdolności narracyjne (sprawność; *narrative skills, narrative ability*), a także wiedza narracyjna (*narrative knowledge*) – z których każde obejmuje nieco inny zakres zjawiska” (Soroko, Wojciechowska 2015, 212).

Studia nad narracją są niezwykle rozbudowane. W literaturze, zarówno psychologicznej, jak i logopedycznej, opisano wiele koncepcji i modeli badania wypowiedzi narracyjnych. Jeśli chodzi o koncepcje zaproponowane przez polskie badaczki, to na szczególną uwagę zasługują cztery z nich, zaprezentowane w opracowaniach: Marii Przetaczniak-Gierowskiej (1987), Marii Kielar-Turkiewicz (1989), Barbary Bokus (1991) i Magdaleny Smoczyńskiej (1992). Jeśli zaś chodzi o badania wypowiedzi narracyjnych na gruncie logopedii, to na uwagę zasługuje stwierdzenie Stanisława Grabiasa, który nawiązując do koncepcji Barbary Bokus (1991) podkreślił fakt, że narracja jest „najtrudniejszą formą ludzkiej aktywności” (2012, 62). Struktura narracji i sposób porządkowania wiedzy, zaświadcza – zdaniem badacza – o umysłowych możliwościach człowieka. Dostarczają ponadto informacji o sposobach intelektualizowania doznań zmysło-

wych, logicznego porządkowania zdarzeń, wreszcie o kreatywnej lub pasywnej postawie badanej osoby (2012, 15–71; 2015, 13–35). Z punktu widzenia oceny sprawności narracyjnych w różnych jednostkach patologii mowy koncepcja Barbary Bokus (1991) wypracowana na gruncie psychologii oraz układ diagnostycznych komponentów opowiadania w odniesieniu do koncepcji zachowań językowych w opracowaniu Stanisława Grabiasa (1994, 2012, 15–71) odegrały i odgrywają nadal zasadniczą rolę w logopedii¹.

NARRACJA W LOGOPEDII

Logopedia, podobnie jak inne dyscypliny wiedzy, podejmuje badania nad narracją przede wszystkim ze względu na specyfikę zaburzeń komunikacji językowej w poszczególnych jednostkach patologii mowy. Jak pisze Aneta Domagała na „potrzebę wypracowania sposobów oceny sprawności narracyjnych, możliwych do wyzyskania w praktyce, aplikowania w diagnozie logopedycznej” (2014, 108). Logopedia sięgnęła do narracji ze względu na potrzebę opisu i oceny wiedzy zawartej w umyśle osoby badanej². W wielu podejściach badawczych narracja jest „formą poznawczego reprezentowania rzeczywistości, [...] jest jednocześnie

¹ Badania nad narracją są prowadzone na gruncie logopedii w odniesieniu do różnych zaburzeń językowych. Przede wszystkim opowiadania i opisu. Pokazuje to bogata literatura przedmiotu, np.: A. Borkowska, *Analiza dyskursu narracyjnego u dzieci z dysleksją rozwojową*, Lublin 1998; A. Domagała, *Kategorie generujące opis i ich realizacja u osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Zaburzenia mowy*, t. 1, red. S. Grabias, Lublin 2001, 133–148; S. Grabias, M. Kurkowski, T. Woźniak, *Logopedyczny test przesiewowy dla dzieci w wieku szkolnym*, Lublin 2002; T. Woźniak, *Narracja w schizofrenii*, Lublin 2005; D. Pluta-Wojciechowska, *Mowa dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia*, Kraków 2011; A. Domagała, *Narracja i jej zaburzenia w otępieniu alzheimerowskim*, Lublin 2015; M. Kozera-Wierchoś, *Narracja w upośledzeniach umysłowych. Na podstawie zachowań językowych dzieci z zespołem Downa*, 2015 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Zakładzie Logopedii i Językoznawstwa Stosownego UMCS pod kierunkiem prof. dr. hab. Stanisława Grabiasa); U. Ciszewska-Psujek, *Sprawność narracyjna mężczyzn uzależnionych od alkoholu*, 2020 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Katedrze Logopedii i Językoznawstwa Stosownego UMCS pod kierunkiem dr. hab. Jolanty Panasiuk, prof. ucz.); monografia zbiorowa po red. A. Maciejewskiej, *Narracja w diagnozie i terapii logopedycznej*, Siedlce 2021; M. Kozłowska, *Narracja u dzieci i młodzieży z padaczką*, 2021 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Katedrze Logopedii i językoznawstwa Stosowanego UMCS pod kierunkiem dr. hab. Tomasza Woźniaka, prof. ucz.); K. Szypra, *Kompetencja narracyjna u dorosłych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym*, 2023 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem prof. dr. hab. Danuty Pluty-Wojciechowskiej, Uniwersytet Śląski).

² Konkludując: „wysoko kompetentna narracyjnie osoba potrafi więc budować wypowiedź, która spełnia kryteria definicyjne narracji i dostosowuje komunikację tej opowieści do sytuacji społecznej, w efekcie opowiadanie jest pozytywnie odbierane (nagradzane) przez innych, co przynosi korzyści społeczne. Jednocześnie kompetencja narracyjna w aspekcie opowiadania historii – ponieważ wymaga integracji różnych cząstkowych funkcji i umiejętności – może być traktowana jako wskaźnik ogólnej kompetencji komunikacyjnej zarówno w populacji normalnej, jak i w grupach klinicznych z różnorodnymi zaburzeniami językowymi” (Soroko, Wojciechowska 2015, 212).

sposobem i formą rozumienia rzeczywistości” (Trzebiński 2002, 13). Na gruncie logopedii narracyjne formy wypowiedzi mają zwykle postać opowiadania bądź opisu i takie wypowiedzi brane są pod uwagę w ocenie umiejętności narracyjnych badanych osób³. W języku – zarówno naukowym, jak i potocznym – rzeczowniki takie jak „opowiadanie” i „narracja” są używane zamiennie (por. Wyrwas 2014, 19). W dalszej części artykułu będziemy używały tych terminów również wymiennie, mając na uwadze przede wszystkim narracje budowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tego typu zachowania językowe – narracje potoczne powstają zwykle w wyniku interakcji: badany – logopeda i przybierają formy wypowiedzi narracyjnej będącej częścią dialogu (Warchała 1993) lub narracji spontanicznych realizowanych w kontakcie indywidualnym (Lubaś 1979). W logopedii, podobnie jak w językoznawstwie oraz psychologii, „wypowiedź rodzi zainteresowanie jako proces i jako wytwór” (Domagała 2015, 113).

W logopedycznej sytuacji diagnostycznej przedmiotem obserwacji są najczęściej ustne wypowiedzi narracyjne – narracja mówiona/naturalna/potoczna lub opowiadanie ustne (w zależności od metodologii opisu). Są to zwykle opowiadania zawierające się w dialogach, odtwarzanie historyjki obrazkowej, relacjonowanie bajki (przez dzieci) lub filmu (przez dorosłych użytkowników języka)⁴. Ze względu na specyfikę badań nad narracją w kontekście procesów poznawczych osoby oraz stopnia opanowania języka ważne wydaje się również stanowisko wypracowane przez antropologa Jana Kordysa (2001), którego zdaniem opowiadanie jest „równocześnie aktywnością lingwistyczną i poznawczą” (s. 129). W ujęciu językoznawcy i logopedy Tomasz Woźniaka (2005) narracja jest determinowana przez biologiczną konstrukcję narratora, jest „sposobem rozumienia świata przez ludzi” (s. 29).

Wyniki badań wyraźnie pokazują, że umiejętność wytwarzania wypowiedzi narracyjnej zdobywana jest w okresie średniego dzieciństwa, a w późnym dzieciństwie, między siódmym a dziesiątym rokiem życia, doskonalą się⁵ (Kielar-Turska 2018, 78).

³ Inspiracją do badań nad opowiadaniem potocznymi stała się publikacja amerykańskich socjolingwistów Williama Labova i Joshuy Waletzky’ego (1967). Zaś na gruncie polskim analiza opowiadań tworzonych w języku potocznym znalazła swoje miejsce w pracach Jacka Warchali 1991, 1993, 22–32), który potraktował opowiadanie w dialogach jako rodzaj monologowych reakcji rozwinięcia, zaś potoczne narracje (mininarracje) definiował jako wypowiedzi narracyjne wchodzące w skład dialogu. Z kolei Urszula Żydek-Bednarczuk (1994), analizując strukturę rozmowy potocznej, opowiadaniem nazywa narracyjne rozwinięcie tematu. Szczególne miejsce w analizie wypowiedzi narracyjnych na gruncie lingwistyki zajmuje koncepcja opisu i jego struktury wypracowana przez Bożenę Witosz (1997).

⁴ Szerzej na temat sprawności narracyjnych w diagnozie logopedycznej oligofazji w artykule U. Jęczeń (2019, 77–95).

⁵ Można w tym miejscu wymienić prace badawcze wybranych psychologów rozwojowych oraz psycholingwistów poświęcone nabywaniu przez dzieci umiejętności narracyjnych: M. Kielar-Turska 1989; G. Wales Shugar 1995; B. Bokus 1988, 19–50; 1991).

DZIECKO Z ZESPOŁEM PRADERA-WILLIEGO – OBRAZ KLINICZNY I MOŻLIWOŚCI ROZWOJOWE

Zespół Pradera-Williego (PWS – *Prader-Willi syndrome*) jest bardzo rzadkim zespołem genetycznym, częstotliwość występowania to 1:15 000/1:30 000 żywych urodzeń⁶, niezależnym od płci czy pochodzenia (Butler 2006; Minczakiewicz, 2008; Cabała, Śmigiel, 2018; Libura, 2018). Zespół został po raz pierwszy opisany przez szwajcarskich lekarzy Andre Pradera, Heinricha Williego (od których to pochodzi nazwa zespołu), Alexisa Labharta oraz Guida Franconiego w roku 1956 (Minczakiewicz 2008). To rzadkie zaburzenie genetyczne kojarzone jest przede wszystkim z nieprawidłowościami endokrynnymi: niedoborem wzrostu, hiperfagią (wilczym głodem) oraz uogólnioną hipotonią, zaburzeniami zachowania, opóźnionym i zaburzonym rozwojem psychoruchowym. Przyczyną zespołu jest brak ekspresji genów tzw. regionu krytycznego odojcowskiego chromosomu 15 (Libura 2018, 133)⁷.

Rozwój mowy jest zazwyczaj opóźniony. Niepełnosprawność intelektualna jest na ogół widoczna już w momencie osiągnięcia przez dziecko wieku szkolnego. Badania wskazują, że większość osób z PWS⁸ mieści się w przedziale lekkiej niepełnosprawności intelektualnej (średni iloraz inteligencji IQ: 60–70), przy czym około 40% ma inteligencję na granicy lub niską normalną, a około 20% ma umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną. Niezależnie od zmierzonego

⁶ Dla porównania: częstość zespołu Downa szacuje się na 1:800–1:1000 żywych urodzeń (por. np. Cieszyńska-Rozek et al. 2018).

⁷ W przypadku gdy uszkodzona jest kopia matczyzna, dzieci dotyka zespół Angelmana, zupełnie odmienna jednostka kliniczna (por. Libura 2018, 133). „Od każdego z rodziców otrzymujemy po jednym chromosomie danej pary. Oznacza to, że mamy dwie kopie tych samych genów – jedną od ojca, drugą od mamy. Zazwyczaj obie te kopie »działają«, tzn. pełnią taką samą funkcję. Jeśli jeden gen – np. na chromosomie 6 matczym nie działa prawidłowo, to jego odpowiednik na chromosomie 6 od ojca jest aktywny ratuje sytuację «i nie dopuszcza do powstania objawów chorobowych. Inaczej jest w przypadku genów znajdujących się na chromosomie 15. W tym przypadku liczy się pochodzenie: tylko niektóre geny z chromosomu ojcowskiego »działają«, podczas gdy pozostałe są uśpione. Matczyny odpowiednik aktywnego genu odojcowskiego pozostaje nieaktywny i vice versa. Genetycy nazywają to piętnowaniem genomowym, tzn. chromosomy »noszą piętno« swojego pochodzenia od ojca lub od matki. Oznacza to, że w przypadku gdy geny z określonego fragmentu chromosomu 15 pochodzące od jednego z rodziców zostaną zaburzone, to kopia zapasowa tych samych genów od drugiego rodzica nie zadziała (tzn. nie zastąpi ich funkcji). Tak właśnie dzieje się w przypadku zespołu PW, chromosom odojcowski (a ściślej mówiąc jego krytyczny dla zespołu fragment 15q11–13 nie funkcjonuje prawidłowo, najczęściej genów tych po prostu brakuje (wypadnięcie)), odpowiadające im geny znajdujące się na chromosomie 15 pochodzące od matki nie mogą zrekomensować powstałego braku, bo są »uśpione«” (Libura 2007, 13).

⁸ W artykule wprowadzono skróty: PWS – Prader-Willi syndrom, ZD – zespół Downa, NI – niepełnosprawność intelektualna, LNI – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim.

IQ większość dzieci z PWS ma wiele poważnych trudności w uczeniu się i słabe wyniki w nauce w stosunku do swoich zdolności umysłowych (Cassidy et al. 2012). Pacjenci z PWS mają lekką do umiarkowanej niepełnosprawność intelektualną, jednak ok. 5% pacjentów pozostaje w normie intelektualnej (Cabała, Śmigiel 2018).

U osób z zespołem Pradera-Williego występują charakterystyczne cechy dysmorficzne, które przyczyniają się do powstawania zaburzeń artykulacyjnych. Należą do nich m.in.: szczególna budowa twarzoczaszki, w tym mikrognatyzm, tyłozgryz i podniebienie gotyckie. Ze względu na zbyt lepką i gęstą ślinę istnieje duże zagrożenie próchnicą, ryzyko to pogłębia występująca hipoplazja szkliwa oraz skłonność do bruksizmu. Obserwowany jest nieprawidłowy rozwój krtani i tchawicy spowodowany dysfunkcjami endokrynnymi, zaś niepełne dojrzewanie płciowe powoduje, że chłopcy często nie przechodzą mutacji, a głos dziewcząt pozostaje „dziecinny” (Libura 2018, 135). Sprawność języka, podniebienia miękkiego i mięśni twarzy jest zdecydowanie obniżona również z powodu charakterystycznego dla tego zespołu niskiego napięcia mięśniowego. U osób z zespołem PWS występują głębokie zaburzenia zachowania, np.: brak elastyczności umysłowej, silny opór przed zmianą określonego porządku, deficyty w rozumieniu relacji społecznych, zachowania kompulsywne i perseweracje oraz nagłe napady złości (Whittington, Halland 2004; Libura 2018, 137).

W zespole PWS zdecydowana większość oddziaływań logopedycznych zogniskowana jest na korygowanie zaburzeń artykulacyjnych, w związku z powyższym zarówno leksyka, jak i fleksja, składnia oraz umiejętności tworzenia dłuższych wypowiedzi narracyjnych są często pomijane. Doniesienia naukowe w tych obszarach są skąpe, rozwój leksykalny, opanowanie reguł słowotwórczych oraz system gramatyczny są opisane na małych grupach osób, w których zarówno wiek badanych, jak i podtyp genetyczny zespołu były zróżnicowane.

Z badań Barbary Lewis (Lewis et al. 2002; Lewis 1996) wynika, że dzieci w wieku szkolnym z zespołem PWS nie były w stanie opowiedzieć usłyszonej wcześniej historii ani odpowiedzieć na pytania dotyczące usłyszonej treści. Zdolność ta wzrastała z wiekiem, ale pozostawała poniżej normy. Nastolatkowie i dorośli również napotykali trudności z uchwyceniem istotnych elementów narracji (por. Libura 2018, 146). Wypowiedzi osób z omawianym zespołem mają cechy stylu telegraficznego, są krótkie, uproszczone i agramatyczne (Libura 2007), dodatkowo zakłócone poprzez tzw. perseweracje werbalne, polegające na uporczywym trzymaniu się bądź powracaniu do jednego tematu (Libura 2018).

Wyniki badań przeprowadzonych przez Anastasię Dimitropoulos i współpracowników (2013) dotyczące związku pomiędzy ogólnym ilorazem inteligencji a kompetencjami językowymi wykazały jednoznacznie, że ogólny wynik

ilorazu inteligencji mierzony skalą Wechslera z jego podskalami (słowną i bezsłowną) nie stanowią wiarygodnego predyktora kompetencji językowej w omawianym zespole (por. Libura 2018, 147).

ZESPÓŁ DOWNA – OBJAWY KLINICZNE I ICH WPŁYW NA ROZWÓJ MOWY I JĘZYKA

Każde dziecko z zespołem Downa jest inne. Wszystkie łączy obecność dodatkowego chromosomu. Nie wyglądają tak samo, choć mają charakterystyczne cechy. ZD powstaje w wyniku nieprawidłowości chromosomu pary 21. (trisomia, wzór chromosomalny 47, XX lub XY, 21). Jest jednym z najczęściej występujących zespołów wad chromosomalnych (Michałowicz, Ślenzak 1982; MSD Manual, Podręcznik diagnostyki i terapii 1995). Stanowi on około 10% wszystkich niedorozwojów umysłowych (Kościelak 1986), zaś częstość występowania tego zespołu wynosi w przybliżeniu 1/700 żywych urodzeń, z wyraźnym zróżnicowaniem zależnym od wieku matki. Wśród matek młodych częstość pojawienia się zespołu wynosi 1/2000 urodzeń, wśród matek po 40. roku życia wzrasta prawie 1/40 (MSD Manual 1995). Starszy wiek rodziców sam przez się nie jest przyczyną, ale czynnikiem ułatwiającym powstawanie zmian chromosomalnych.

W rozwoju psychomotorycznym dzieci z zespołem Downa obserwujemy opóźnienie pojawiania się prawidłowych wzorców w zakresie motoryki spontanicznej oraz nieprawidłowe typy postawy i lokomocji. Dzieci te najczęściej pełzają na przedramionach odpychając się kolanami, raczkują na dłoniach i stopach, siedzą z nadmiernie szeroko rozstawionymi nogami i okrągłymi plecami, chodzą „kolebiąc” się na boki oraz stoją na szerokiej podstawie, która charakteryzuje się przywiedzeniem przodostopia, rotacją wewnętrzną nóg i koślawością kolan. Dzieci z zespołem Downa uzyskują umiejętność samodzielnego siedzenia około 14. miesiąca życia, chodzić zaczynają samodzielnie w 24. miesiącu (Choińska et al. 2002). Osoby z zespołem Downa cechują wieloukładowe strukturalne i funkcjonalne nieprawidłowości (m.in. wrodzone choroby i wady serca, zaburzenia słuchu i wzroku) ujawniające się w ciągu życia oraz charakterystyczny fenotyp (Antonarakis, Epstein 2006). „Specyficzne cechy fizyczne widoczne są m.in. w obrębie twarzy, dłoni i stóp. U większości noworodków ujawniają się takie cechy, jak: hipotonia (80%); osłabiony odruch Moro (85%); nadmierna ruchliwość stawów (80%); fałd skórny na szyi (80%); płaska część twarzowa (90%); ukośne ustawienie szpar powiekowych (80%); nietypowe, zniekształcone małżowiny uszne (60%); dysplazja miednicy (70%); dysplazja środkowego paliczka piątego palca (60%); bruzda poprzeczna na dłoni (45%)” (Kaczorowska-Bray 2022, 16). Większość osób z tym syndromem funkcjonuje na poziomie NI stop-

nia lekkiego i umiarkowanego. Badania pokazują (Sadowska et al. 2008, 51), że większość dzieci z zespołem Downa cechuje lekka i umiarkowana niepełnosprawność intelektualna. Obserwuje się jednak stałe zmniejszanie się IQ wraz z wiekiem. Zdaniem badaczy wiek dojrzałości społecznej u dzieci z zespołem Downa jest zazwyczaj wyższy od wieku inteligencji o trzy lata. W związku z powyższym profil rozwoju społecznego np. pięcioletków z zespołem Downa jest zbliżony do profilu zdrowych trzylatków. Badania najnowsze dowodzą, że zdolności intelektualne i rozwój społeczny osób z zespołem Downa zależą w dużej mierze od warunków środowiskowych oraz podjęcia przez rodziców wczesnej interwencji i stymulacji opóźnionego rozwoju psychomotorycznego dziecka (Cunningham 1994; Stratford 1993).

Zaburzenia mowy w omawianym zespole związane są najczęściej z: nieprawidłową budową krtani, nosogardzieli i jamy ustnej w postaci wysoko wysklepionego podniebienia, tzw. podniebienie gotyckie, krótkiego podniebienia miękkiego, mało elastycznych warg, języka, który jest zbyt ciężki, mało ruchliwy lub wiotki, a co za tym idzie – utrudnia artykulację; dysfunkcjami narządu słuchu, obniżeniem progu słyszenia, trudnościami w różnicowaniu dźwięków mowy; dysfunkcjami oddychania i połykania (Waszczuk 2003, 35; Minczakiewicz, Błęszyński 2013, 69).

Umiejętności językowe, zdolności umysłowe oraz postępowanie terapeutyczne względem osób z zespołem Downa zostały szeroko opisane w wielu pracach. Spośród autorów wymienić należy m.in.: Katarzynę Kaczorowską-Bray (2022, 15–28); Ewę Zasępę (2003), Elżbietę Marię Minczakiewicz (2012, 65–128); Urszulę Jęczeń (2012, 109–119); Urszulę Jęczeń, Monikę Kozera-Wierchoś (2015, 283–305).

ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE

Przedmiotem prezentowanych badań było tworzenie tekstu narracyjnego na podstawie obrazków (historyjki obrazkowej) przez 10-letnie dziewczynki niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim. Obie były obarczone zespołami genetycznymi, jedna zespołem Downa, druga zespołem Pradera-Williego. Opis powstał w odniesieniu do badań Barbary Bokus nad narracją dziecięcą i postrzeganiem konstrukcji tekstu narracyjnego jako wytworu procesu dyskursywnego (Bokus 1991). W tym procesie wyodrębniono dwa poziomy opisu – linię narracji i pole narracji. Proces tworzenia narracji miał charakter interakcyjny w sytuacji wspólnej percepcji obrazka przez dziecko i dorosłego⁹. Mamy nadzieję, że

⁹ Z badań Barbary Bokus wynika (1977, 1978), że „proces konstruowania tekstu o obrazku – jako realizacja kompetencji komunikacyjnej dziecka – zależy od tego, czy dziecko-narrator może

odpowiedzi na postawione pytania wypełnią, po części, lukę w aktualnym stanie wiedzy na temat funkcjonowania językowego w zakresie kompetencji narracyjnej (szerzej kompetencji językowej) dzieci z oligofazją, które posiadają ten sam stopień niepełności intelektualnej, ten sam wiek życia, zaś różni je zespół genetyczny.

Analiza literatury przedmiotu pokazuje, iż wciąż niewiele jest pozycji prezentujących aktualne osiągnięcia badawcze w zakresie kompetencji narracyjnej dzieci z LNI. Umiejętności narracyjne dzieci z diagnozą lekkiego stopnia niepełnosprawności na gruncie polskim były analizowane między innymi przez Józefę Bałachowicz (1995, 7–17), Halinę Nadolską (1995), Anetę Domagałę (2001, 133–148) i Agnieszkę Wątopek (2014).

Na podstawie literatury przedmiotu postawione zostały następujące pytania badawcze:

1. Jaki poziom kompetencji narracyjnej prezentują badane dziewczynki ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim?
2. Jaki jest stopień opanowania sprawności narracyjnej w zakresie tworzenia makro- i mikrostruktury tekstów?
3. Czy można stwierdzić różnice w zakresie umiejętności tworzenia wypowiedzi narracyjnej pomiędzy dziewczynkami, które cechuje ten sam wiek życia i stopień niepełnosprawności intelektualnej, ale inny zespół genetyczny?
4. Które składniki kompetencji językowej zostały opanowane najlepiej przez badane dziewczynki, a które najslabiej (zasób słownictwa, formy fleksyjne, proste konstrukcje składniowe)? (por. Wątopek 2014, 77).

METODY I NARZĘDZIA BADAWCZE

W badaniach autorki posłużyły się metodą indywidualnych przypadków (Pilch 1998; Banaszkiewicz 2019). Narzędziem badawczym były obrazki (numery znajdujące się w prawym dolnym rogu ilustracji zostały zaklejone przez osobę prowadzącą badania) zaczerpnięte z historyjek obrazkowych zawartych w publikacji *Świat opowiadany. Scenariusze obrazkowe do zajęć rozwijających mowę*

występować w roli kompetentnego źródła informacji nowych dla partnera, czy też jego zadaniem jest przekazywanie informacji starych, znanych także partnerowi” (Shugar, Bokus 1988, 28). Zdaniem badaczek problematyki opowiadania o obrazkach, które powstały w toku interakcji werbalnej dorosły – dziecko różni się znacznie w zależności od sytuacji badawczej. Mianowicie w warunkach izolowanej percepcji obrazka (tylko przez dziecko) dzieci mówiły więcej i bardziej rozbudowanymi zdaniami niż w warunkach wspólnej percepcji obrazka (przez dziecko i dorosłego) (Bokus 1978; Shugar, Bokus 1988).

z małymi dziećmi od 2. roku życia. Metoda pracy oparta na dialogu i narracji dla logopedów, pedagogów i psychologów autorstwa Doroty Szubstarskiej i Barbary Bednarskiej (2020). Zdaniem autorek jest to uniwersalne narzędzie „postępowania terapeutycznego o bardzo szerokiej i otwartej formule” (2020, 78), które powstało w celu prowadzenia zajęć grupowych z dziećmi z wadą słuchu. W analizowanym badaniu dziewczynki opowiadały historyjkę pt. „Dzik” oraz „Malowanie domu”.

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH

Dziewczyna z zespołem Pradera-Williego – H. urodziła się w 32. tygodniu ciąży poprzez cesarskie cięcie, którego przyczyną był zanik tętna płodu, otrzymując 8 punktów w skali Apgar. Matka w dniu narodzin dziewczynki miała 37 lat, zaś ojciec 39. Diagnoza zespołu Pradera-Williego została postawiona niedługo po narodzinach i od tego momentu jest pod opieką wielospecjalistyczną. Odruch ssania nie występował od ósmego tygodnia życia. Dziewczynka ma obniżone napięcie mięśniowe, w sferze motorycznej wystąpiło opóźnienie: siadanie, raczkowanie i stanie pojawiło się około 12. miesiąca, a chodzenie około 18. miesiąca. Dziewczynka zaczęła gaworzyć około 12. miesiąca życia, zaś pierwsze słowa pojawiły się, gdy miała 1,5 roku. H. wychowuje się w pełnej rodzinie, ma starszą siostrę. Matka ma wykształcenie wyższe, ojciec średnie zawodowe. H. chodzi do prywatnej szkoły integracyjnej. Dziewczynka posiada diagnozę niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Przyjmuje hormon wzrostu. Jest poddawana ciągłym działaniom terapeutycznym i rehabilitacji, uczęszcza na zajęcia integracji sensorycznej, logopedyczne, fizjoterapeutyczne, basen, hipoterapię, terapię ręki, trening słuchowy Tomatisa i wiele innych. Rodzice niezwykle mocno angażują się w walkę o zdrowie i samodzielność H. i dokładają wszelkich starań by stymulować prawidłowy rozwój dziecka.

Dziewczyna z zespołem Downa – P. urodziła się o czasie poprzez cesarskie cięcie, otrzymała 10 punktów w skali Apgar i w chwili narodzin rodzice otrzymali diagnozę zespołu Downa. Po narodzinach u dziewczynki wystąpiła przedłużająca się żółtaczka fizjologiczna. W dniu narodzin dziewczynki matka miała 41 lat, zaś ojciec 43 lata. Rozwój motoryczny był opóźniony: siadanie nastąpiło około 8. miesiąca życia, raczkowanie około 10. m.ż., stanie około 12. m.ż., zaś chodzić dziewczynka zaczęła, mając 18. miesięcy. Wystąpił opóźniony rozwój mowy, pierwsze słowa pojawiły się około 18. miesiąca życia. P. wychowuje się w pełnej rodzinie, ma dwie starsze siostry, chodzi do szkoły publicznej w miejscowości, w której mieszka. Matka ma wykształcenie wyższe, ojciec średnie zawodowe. Dziewczynka ma stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną lekkie-

go stopnia, także wadę wzroku. Dziewczynka od najmłodszych lat pozostaje pod opieką specjalistyczną, uczęszcza między innymi na zajęcia integracji sensorycznej, logopedyczne i fizjoterapeutyczne.

ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ

Badane dziewczynki miały za zadanie samodzielnie zredagować wypowiedź narracyjną (opowiadanie), w której należało zachować odpowiednią strukturę: wstęp, rozwinięcie i zakończenie. Superstrukturę opowiadania analizowano na podstawie modelu zaproponowanego przez Stanisława Grabiasa (2015). Stanisław Grabias, kierując się badaniami Barbary Bokus (1991) nad narracją dziecięcą, wyróżnił w opowiadaniu potocznym następujące komponenty jego struktury: inicjacja – formuła rozpoczynająca opowiadanie, ekspozycja – wypowiedzi prezentujące sytuację, komplikacja – kulminacyjne zdarzenie opowiadania, rozwiązanie – sposób wyjścia z komplikacji, koda – formuła kończąca opowiadanie. Warto podkreślić, że formuły inicjacji i formuły kody są konstrukcjami kultowymi, zatem w opowiadaniach potocznych, budowanych przez dzieci, z reguły brakuje tych elementów. Dlatego zakłada się, że komponentami obligatoryjnymi są: ekspozycja, komplikacja i rozwiązanie. Jak pisze Stanisław Grabias: „jeśli w analizowanym tekście zabraknie któregoś z wymienionych komponentów, to stanowi on efekt zaburzenia mowy” (2021, 25).

Należy zwrócić uwagę na fakt, że opowiadanie w interakcji potocznej przyjmuje zwykle postać tekstu mówionego, zaś w zaburzeniach mowy przyjmuje najczęściej postać tekstu agramatycznego o dalece zredukowanej strukturze zdania (Grabias 2021, 25).

Badana dziewczynka z zespołem PWS dopiero przy pomocy osoby dorosłej ułożyła we właściwej kolejności pięć obrazków w porządku linearnym, zachowując układ przyczynowo-skutkowy (historyjka obrazkowa pt. „Dzik”). Pod względem strukturalnym wypowiedź narracyjna nie zawierała wszystkich istotnych elementów. H. nie użyła formuły rozpoczynającej opowiadanie, tylko od razu przeszła do relacjonowania zdarzeń przedstawionych w historyjce obrazkowej, bez osadzenia ich w czasie i przestrzeni. Zabrakło również zakończenia opowiadania. Dziewczynka nie użyła właściwych operatorów międzyzdaniowych, które wskazywałyby na zachowanie następstwa czasowego, np.: „potem”, „następnie”, „nagle” itp. W niewłaściwy sposób określiła miejsce zdarzeń, mówiąc „chyba miasto”, nie nazwała też pory roku, kilkakrotnie podała nazwę innego zwierzęcia, zamiast „dzika” wymieniła „lisa” i „wilka”. Z pomocą osoby dorosłej określiła, że historyjka jest o dziku. W dialogu pojawiły się różnego rodzaju zachowania niewerbalne: wielokrotne układanie historyjki obrazkowej, śmiech, odwracanie głowy, patrzenie w sufit, milczenie.

Wypowiedź narracyjna nie jest rozbudowana. Pod względem złożoności składniowej stanowią ją zdania proste. W narracji dziewczyna zastosowała niewłaściwe formy czasowników w połączeniu z rzeczownikami, np.: „naskoczył dzik”, zamiast „wyskoczył”; „wyskoczyli na drzewo” zamiast „wdrapali się”/”weszli na drzewo”. Zaobserwowano również trudności w stosowaniu reguł składniowych i reguł fleksyjnych, np. „szuka grzyb”. Podczas rozmowy zauważalne jest ubogie słownictwo z przewagą rzeczowników.

Zdaniem Barbary Bokus (1991) bardzo istotnym elementem każdej narracji jest wyróżnienie „podwójnego pejzażu narracyjnego, pejzażu akcji i pejzażu świadomości [...]. Sytuacja danego podmiotu w czasie może być określona właśnie przez stan aktywności wewnętrznej (umysłowej), która jest niedostępna bezpośredniej obserwacji. Taka sytuacja odniesienia mieściłby się w narracyjnym pejzażu świadomości. Natomiast pejzażem akcji byłby stan aktywności zewnętrznej podmiotu, bezpośrednio dostępnej obserwacji” (s. 130). W podjętej próbie opowiedzenia o przygodzie dzieci w lesie dziewczyna nie dysponuje umiejętnością ożywiania postaci poprzez nadanie im cech psychicznych (stanów emocjonalnych, myśli, pragnień i chceń). Badana dziewczynka miała wyraźne kłopoty z określeniem odczuć bohaterów opowiadania. Na pytanie: „czy dzieci są wesołe czy smutne?” nie udzieliła odpowiedzi. Zatem pejzaż świadomości nie został zrealizowany. W wypowiedzi dziewczynki nie pojawił komentarz odautorski, który wskazywałby na umiejętność wbudowania w tekst mówiącego jako narratora. Linia narracji przedstawiona została w następujący sposób:

Zbierają grzyby. Szuka grzyb. Wyskoczył [...] dzik. Poszli na drzewo i... i zeszli. Bo już nie było dzika.

W opowiadaniu dziewczyna dostrzegła i zrealizowała językowo następującą sytuację odniesienia.

Tabela 1. Sytuacje odniesienia tworzące linię narracji w historyjce obrazkowej pt. „Dzik” w wykonaniu dziewczynki z PWS

Sytuacje odniesienia zawarte w tekście	Realizacja sytuacji odniesienia
Dzieci zbierają w lesie grzyby. W krzakach siedzi dzik.	Zbierają grzyby. Szuka grzyb
Dzik stoi przed dziećmi. Przestraszone dzieci wypuszczają z rąk koszyczki i krzyczą ze strachu.	Wyskoczył dzik.
Dzik goni dzieci. Prerażone dzieci wdrapują się na drzewo.	Poszli na drzewo.
Dzieci siedzą na drzewie. Dzik wygląda groźnie, straszy dzieci.	–
Dzik odchodzi. Dzieci się cieszą i schodzą z drzewa.	I zeszli, bo już nie było dzika

Źródło: opracowanie własne.

W wypowiedzi dziewczynki poza obligatoryjnymi sytuacjami odniesienia, które rozwijają linię narracji, zabrakło sytuacji rozbudowujących pole narracji, a zatem tych sytuacji, które mówią, co jeszcze działo się w określonej przestrzeni, poza tym co zaprezentowano w linii narracji.

Tylko część zarejestrowanych reakcji dziewczynki z PWS była użyta adekwatnie do kontekstu rozmowy i te odpowiedzi pozwoliły zachować spójność tematyczną interakcji. Wyjątek stanowią te inicjacje, w których pojawił się element fiksacji tematycznej (dotyczącej jedzenia, w postaci powtarzającego się pytania: „Czy ty mnie zjesz?”). To nawiązywanie do jedzenia/zjedzenia zakłócało przebieg i linię tematyczną dialogu, w który została wbudowana narracja. W dialogu, podczas którego współtworzona była treść opowiadania w interakcji z osobą badającą, pojawiła się odrębna linia tematyczna, niepowiązana z właściwym tematem rozmowy, dotycząca jedzenia, a właściwie zjedzenia dziewczynki przez osobę badaną.

H¹⁰: *A jak to zrobisz, żebym się nie obudziła?*

B: *Ale ja chcę, żebyś się obudziła, bo ja Cię bardzo lubię.*

H.: *Ale zanim... zanim mnie zjesz.*

H.: *Poprosisz żebym... żebym się nie obudziła? Czy nie?*

B: *To ja się zastanowię, dobrze?*

H.: *Zastanowisz się, czy mnie zjesz, tak?*

B: *Tak.*

H.: *A jak będziesz głodna?*

B: *To Cię zjem wtedy.*

Ten typ zachowań komunikacyjnych przybrał postać perseweracji polegających na wielokrotnym wyrażaniu tych samych form, fragmentów zdań bądź fraz

¹⁰ H – inicjał imienia badanej dziewczynki, B – osoba badająca.

nieadekwatnych do zadanego wcześniej pytania, które zaburzały tok wypowiedzi. Ponadto w zachowaniach językowych badanej możemy zaobserwować częste pauzy namysłu, tym samym płynność narracji nie została zachowana.

Historijka obrazkowa pt. „Malowanie domu”

W omawianej historyjce dziewczynka nie ułożyła obrazków w odpowiedniej kolejności, ponadto ominęła jeden z nich, tym samym nie został zachowany układ przyczynowo-skutkowy. Po raz kolejny H. nie zastosowała formuły rozpoczynającej oraz kończącej opowiadanie. W wypowiedzi dominowały zdania proste, a słownictwo było bardzo ubogie. Również pejzaż świadomości nie został zrealizowany, widoczne były kłopoty z określeniem uczuć bohaterów, nawet z podpowiedzią ze strony osoby dorosłej. Zabrakło komentarza odautorskiego oraz wskazania bohaterów opowiadania. W wypowiedzi ponownie pojawiły się liczne pauzy namysłu, przez co płynność narracji nie została poprawnie zrealizowana. Linia narracji została przedstawiona w następujący sposób:

Szary dom. To znaczy... I że... pomalują... dom. Hmm. Pędzle. I zaczęli malować dom. Hmm... i się chlapały. Pomalowały.

W opowiadaniu dziewczyna dostrzegła i zrealizowała językowo następujące sytuacje odniesienia:

Tabela 2. Sytuacje odniesienia tworzące linię narracji w historyjce obrazkowej pt. „Malowanie domu” w wykonaniu dziewczynki z zespołem Pradera-Williego

Sytuacje odniesienia zawarte w tekście	Realizacja sytuacji odniesienia
Smutne misie pokazują swój szary, smutny domek.	Szary dom
Misie przygotowały kolorowe farby, pędzle, drabinę, patek do mieszania farby i malarskie czapeczki.	To znaczy... I że... pomalują... dom. Hmm. Pędzle.
Misie malują okno na zielono, drzwi na niebiesko, ściany na żółto, dach na czerwono	I zaczęli malować dom.
Miś chlapie farbą na nos kolegi. Czerwona farba leje się z góry na plecy misia.	Hmm... i się chlapały.
Wesołe misie z dumą pokazują wesoły, kolorowy domek.	Pomalowały

Źródło: opracowanie własne.

Podczas tworzenia tej historyjki obrazkowej także pojawiły się elementy fikcji tematycznej, które zakłócały przebieg badania.

H.: *To nie zjesz mnie, czy zjesz?*

B: *Jeszcze trzy obrazki zostały, potem zdecyduję, czy Cię zjem, czy Cię nie zjem. Dobrze?*

H.: *Ale w śnie!*

B: *W śnie zdecyduję. Jeszcze chciałabym, żebyś mi powiedziała, o czym jest ta historyjka.*

H.: *A jak się obudzę, żebyś żebym żebyś nie śniła?*

Dziewczynka z ZD w opowiadaniu pt. „Dzik” nie ułożyła obrazków we właściwej kolejności, nie użyła formuł rozpoczynających i kończących opowiadanie, od razu przeszła do relacjonowania zdarzeń nie obsadzając ich w czasie i przestrzeni. Pojawiły się poprawne operatory międzydaniowe, takie jak: „później”, „na samym końcu”, lecz pojawił się również operator użyty w sposób nieprawidłowy „potem następnego dnia”, który może świadczyć o niezrozumieniu układu przyczynowo-skutkowego w zaprezentowanej historyjce. Badana dziewczynka nie określiła miejsca zdarzeń, ale przy pomocy osoby dorosłej poprawnie określiła porę roku oraz wskazała głównych bohaterów.

Wypowiedź narracyjna składa się głównie ze zdań prostych. W wypowiedzi pojawiły się liczne błędy gramatyczne „Janek i Truskawka byli zbierali grzyby”, „Potem dzik łapał tych dzieci”. Podczas rozmowy można zauważyć ubogie słownictwo czynne, jakim dysponuje badana dziewczyna.

Dziewczynka z ZD zrealizowała pejzaż świadomości, wskazując na stan emocjonalny bohaterów „dzik stanął i był zły”. „Dziewczynka i Janek byli zdenerwowani”, badana po raz kolejny nadała imiona bohaterom. Ponownie nie pojawił się komentarz odautorski.

Linia narracji przedstawiona została w następujący sposób:

Janek i Truskawka byli zbierali grzyby. Później dzik wkładał yyy liście. Potem następnego dnia dzik stanął i był zły. Dziewczynka i Janek byli zdenerwowani i wzięli koszyki na podłogę. Potem dzik łapał tych dzieci. Dzieci poszli na drzewo, a... a dzieci na samej górze drzewa. Dzik był bardzo zły, bo... Bo nie chciały... stać. Na samym końcu usiedli dzieci... stały dzieci, bo nie było dzika.

W opowiadaniu dziewczyna dostrzegła i zrealizowała językowo następujące sytuacje odniesienia:

Tabela 3. Sytuacje odniesienia tworzące linię narracji w historyjce obrazkowej pt. „Dzik” w wykonaniu dziewczynki z zespołem Downa

Sytuacje odniesienia zawarte w tekście	Realizacja sytuacji odniesienia
Dzieci zbierają w lesie grzyby. W krzakach siedzi dzik.	Janek i Truskawka byli zbierali grzyby. Później dzik wkładał yyy liście
Dzik stoi przed dziećmi. Przestraszone dzieci wypuszczają z rąk koszyczki i krzyczą ze strachu.	Potem następnego dnia dzik stanął i był zły. Dziewczynka i Janek byli zdenerwowani i wzięli koszyki na podłogę.

Tabela 3. cd.

Dzik goni dzieci. Prerażone dzieci wdrapują się na drzewo.	Potem dzik łapał tych dzieci. Dzieci poszli na drzewo, a...
Dzieci siedzą na drzewie. Dzik wygląda groźnie, straszy dzieci.	A dzieci na samej górze drzewa. Dzik był bardzo zły bo... Bo nie chciały... stać.
Dzik odchodzi. Dzieci się cieszą i schodzą z drzewa.	Na samym końcu usiedli dzieci... stały dzieci, bo nie było dzika.

Źródło: opracowanie własne.

W wypowiedzi zabrakło sytuacji rozbudowujących pole narracji. W czasie realizacji dało się zaobserwować częste pauzy namysłu, przez co płynność narracji nie została zachowana. Pomimo dostrzeżenia i zrealizowania sytuacji odniesienia, które tworzyły linię narracji, badana nadała historyjce nieadekwatny tytuł „Basia i wróble”.

Historyjka obrazkowa „Malowanie domu”

Dziewczynka miała za zadanie zredagować wypowiedź narracyjną w formie opowiadania. Badana nie potrafiła samodzielnie ułożyć obrazków w porządku linearnym, pomimo podjęcia kilku prób i podpowiedzi ze strony osoby badającej. Wypowiedź narracyjna dziewczynki z zespołem Downa nie zawierała wszystkich istotnych elementów, nie pojawiły się formuły początku i końca. W wypowiedzi pojawił się operator międzyzdaniowy „potem”, lecz został on użyty niepoprawnie, gdyż odnosił się do tylko jednego z obrazków. Poprawnie natomiast został zrealizowany operator międzyzdaniowy „na końcu” – „A na końcu był skończony domek”, który wskazuje na zachowanie następstwa czasowego. Dziewczynka w swojej wypowiedzi zrealizowała pejzaż świadomości, wskazując na stany emocjonalne i chcenia bohaterów historyjki, np.: „Był szary domek i nie chcieli wejść, ...niebieski był wystraszony”; „Były wesołe,” nadała także imiona misiom.

Wypowiedź narracyjna dziewczynki jest bardzo spójna, dominują zdania proste. Pojawiło się zdanie niepoprawne gramatycznie z wbudowaną pauzą namysłu: „Truskawka wylała na żółtemu mu eee farbę”. W wypowiedzi zabrakło komentarzy odautorskich, które wskazywałyby na umiejętność wbudowania w tekst mówiącego jako narratora. Dziewczynka nadała historyjce nieadekwatny tytuł „Miś Puchatek”.

Linia narracji przedstawiona została w następujący sposób:

Był szary domek i nie chcieli wejść. Wziąć farby. Wziąć drabinę. I stanąć na szczebelkach... i coś namalować. I malują teraz domek. Truskawka siadła na drabinę... na pierw... <liczy szczeble> na czwartą drabinkę i maluje dach. Niebo maluje drzwi. Słońce maluje ścianę, a zielony jak trawa maluje okna. Truskawka wylała na żółtemu mu eee farbę... Potem niebieski był wystraszo-

ny, a potem zielona Trawa upačkał go w buźkę. A na końcu był skończony domek. Były wesole... pomalowane.

W opowiadaniu dziewczyna dostrzegła i zrealizowała językowo następujące sytuacje odniesienia:

Tabela 4. Sytuacje odniesienia tworzące linię narracji w historyjce obrazkowej pt. „Malowanie domu” w wykonaniu dziewczynki z zespołem Downa

Sytuacje odniesienia zawarte w tekście	Realizacja sytuacji odniesienia
Smutne misie pokazują swój szary, smutny domek.	Był szary domek i nie chcieli wejść.
Misie przygotowały kolorowe farby, pędzle, drabinę, patyk do mieszania farby i malarskie czapeczki.	Wziąć farby. Wziąć drabinę. I stanąć na szczebelkach... i coś namalować.
Misie malują okno na zielono, drzwi na niebiesko, ściany na żółto, dach na czerwono.	I malują teraz domek. Truskawka siadła na drabinę... na pierw... <liczy szczebelki> na czwartą drabinkę i maluje dach. Niebo maluje drzwi. Słońce maluje ścianę, a zielony jak trawa maluje okna.
Miś chlapie farbą na nos kolegi. Czerwona farba leje się z góry na plecy misia.	Truskawka wylała na żółtemu mu eee farbę... Potem niebieski był wystraszony, a potem zielona Trawa upačkał go w buźkę.
Wesołe misie z dumą pokazują wesoły, kolorowy domek.	A na końcu był skończony domek. Były wesole... pomalowane.

Źródło: opracowanie własne.

PODOBIENSTWA I RÓŻNICE W TWORZENIU TEKSTÓW NARRACYJNYCH. WNIOSKI Z BADAŃ

Badane dziewczynki zaprezentowały różny poziom opanowania kompetencji narracyjnej. W „werbalnych spotkaniach” (Shugar 1995, 83) z dziewczynkami, w procesie tworzenia wypowiedzi narracyjnych, należy uwzględnić aktywny udział dorosłego (osoby badającej) w konstruowaniu tekstu. Analiza materiału empirycznego obejmowała zatem te operacje językowe, które były udziałem badanych dziewcząt w konstruowaniu tekstu opowiadania. W artykule została opisana „typowa” sytuacja narracji, organizowana najczęściej w badaniu logopedycznym, kiedy to możliwość korzystania przez dziecko z podstawowej i jed-

nocześnie bardzo złożonej funkcji języka, funkcji informacyjnej jest ograniczona z powodu wspólnej percepcji obrazka¹¹. Opisywane dziewczynki występowały w roli narratora w interakcji z osobą dorosłą, która w pewien sposób „wyznaczała” sposób konstruowania tekstu opowiadania, czasami modyfikowała realizowaną linię narracji, oceniała stopień jej realizacji i stopień zaangażowania ze strony dziecka. Opowiadania powstały zatem we wspólnym polu działania, biorąc jednak pod uwagę fakt, że dziewczynki posiadały diagnozę niepełnosprawności intelektualnej, w tak nakreślonych warunkach narracji mogły czuć się bardziej pewne i bardziej bezpieczne w interakcji z dorosłym, który stawia przed nimi nowe zadania do wykonania¹².

W procesie współtworzenia tekstu narracyjnego dziecko – dorosły wszystkie sytuacje odniesienia tworzące linię narracji w historyjkach obrazkowych zostały zrealizowane jedynie przez dziewczynkę z zespołem Downa. Badane poprawnie ułożyły sytuacje odniesienia w linię narracji, choć niejednokrotnie wymagały pomocy ze strony osoby badającej. Jeśli chodzi o makrostrukturę, w historyjkach zabrakło formuły początku i/lub końca, które stanowią fakultatywne elementy opowiadania. Zdecydowanie lepszą umiejętnością ożywiania postaci i nadawania im cech psychicznych, wykazała się dziewczynka z zespołem Downa, zdecydowanie słabiej, z tym zadaniem, poradziła sobie dziewczynka z zespołem Pradera-Williego. W żadnej wypowiedzi narracyjnej badanych dziewcząt nie pojawił się komentarz odautorski.

Analiza i interpretacja uzyskanego materiału potwierdziły, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim ma istotny wpływ na poziom sprawności narracyjnych, który jest niższy niż w normie intelektualnej, co potwierdzą badania literatury przedmiotu w tym zakresie. Największe trudności badanym dziewczętom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim sprawiło ułożenie ilustracji w logiczny ciąg narracyjny, co wskazuje na trudności w rozumieniu zależności przyczynowo-skutkowych. Dziewczęta dysponują ubogim słownictwem, pojawiają się liczne pauzy namysłu i powtórzenia. Budują one zdania proste i wykazują trudności w zachowaniu poprawności gramatycznej, leksykalnej i składniowej. Interesujące, zdaniem autorek, wydaje się, iż dziewczęta, pomimo tego samego stopnia niepełnosprawności i tego samego wieku metrykalnego przejawiają różny poziom opanowania poszczególnych sprawności narracyjnych. Dziewczynka z zespołem Downa znacznie lepiej wypadła w próbach oceniających umiejętności opowiadania niż jej rówieśniczka z zespołem Pradera-Williego.

¹¹ Szeroko na temat warunków dyskursu narracyjnego tworzonego w interakcji dziecko-narrator z osobą dorosłą przeczytamy w opracowaniu Grace Wales Shugar (1995).

¹² Patrz na temat rozważań Grace Wales Shugar w odniesieniu do warunków dyskursu narracyjnego (1995, 118-119).

Dziewczynka z zespołem Pradera-Williego przejawiała niechęć podczas wykonywania zadań, pojawiły się elementy fiksacji tematycznej dotyczącej jedzenia, utrudniając przebieg badania i zaburzając tok budowanych wypowiedzi. Dziewczynka z zespołem Downa nadała historyjkom obrazkowym oraz ilustracjom nieadekwatne tytuły, niezwiązane z jej wcześniejszymi wypowiedziami.

Dostrzeżone zjawiska wymagają dalszych badań, a także skłaniają do proponowania działań aplikacyjnych, co zostanie przedstawione w kolejnej publikacji.

BIBLIOGRAFIA

- Antonarakis S.E., Epstein D.J., 2006, *The challenge of Down syndrome*. „Trends in Molecular Medicine”, 12, 473–479.
- Balachowicz J., 1995, *Konstruowanie tekstu uczniów klas II–IV na temat obrazka*, [w:] *Sprawności językowe dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, red. J. Balachowicz, J. Paluszewski, Warszawa, s. 7–17.
- Banaszkiewicz A., 2019, *Studium przypadku (case study) jako metoda badań logopedycznych*. [w:] *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki*, red. S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk, s. 364 – 380.
- Bittel D.C., Butler M.G., 2005, *Prader-Willi syndrome: clinical genetics, cytogenetics and molecular biology*. „Expert reviews in molecular medicine”, 7(14), 1–20. <https://doi.org/10.1017/S1462399405009531/> (data dostępu: 10.11.2022).
- Bokus., 1978, *Proces konstruowania tekstu przez male dziecko w toku interakcji werbalnej z dorosłym*, „Psychologia Wychowawcza”, 21, 4, s. 397–407.
- Bokus B., 1985, *O aktywności językowej małego dziecka i jej sytuacyjnych uwarunkowaniach*, „Studia Pedagogiczne”, 48, s. 39–56.
- Bokus B., 1988, *Konstruowanie tekstu narracyjnego jako wspólne osiągnięcie dyskursu dziecko – dorosły (studium nad twórczym użyciem języka przez dziecko w roli narratora)*, [w:] *Twórczość dziecka w sytuacji zabawowo- zadaniowej*, red. G.W. Shugar, B. Bokus, Wrocław, s. 19–50.
- Bokus B., 1991, *Tworzenie opowiadań przez dzieci. O linii i polu narracji*, Kielce.
- Borkowska A., 1998, *Analiza dyskursu narracyjnego u dzieci z dysleksją rozwojową*, Lublin.
- Buchnat M., Pawelczyk K., 2011, *Nieznanne? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi*, Poznań.
- Butler M., 2006, *Management of obesity in Prader-Willi syndrome*. „Nature Clinical Practice Endocrinology & Metabolism” 2, s. 592–593. <https://doi.org/10.1038/ncpendmet0320>.
- Cabała M., Śmigiel R., 2018, *Zespół Pradera i Williego – fenotyp wczoraj i dziś. Znaczenie wczesnej diagnozy*, „Pediatria Polska”, 93 (3), s. 264–269, doi: 10.5114/polp.2018.77441
- Cunningham C., 1994, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa.
- Cassidy S.B., Schwartz S., Miller J.L., Driscoll D., *Prader-Willi Syndrome*. „Genetics in Medicine” t. 14., 2012, <https://doi.org/10.1038/gim.0b013e31822bead0> (data dostępu: 16.11. 2013).
- Ciszewska-Psujek U., *Sprawność narracyjna mężczyzn uzależnionych od alkoholu*, 2020 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Katedrze Logopedii i Językoznawstwa Stosownego UMCS pod kierunkiem dr. hab. Jolanty Panasiuk, prof. UMCS).
- Dimitropoulos A., Ferranti A., Lemler M., 2013, *Expressive and receptive language in Prader-Willi syndrome: Report on genetic subtype differences*, „Journal of Communication Disorders” 46 (2), s. 193–201. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2012.12.001>

- Domagała A., 2001, *Kategorie generujące opis i ich realizacja u osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Zaburzenia mowy*, red. S. Grabias, t. 1, Lublin, s. 133–148.
- Domagała A., 2015, *Narracja i jej zaburzenia w ośpieniu alzheimerowskim*, Lublin.
- Dudzik A., 2008, *Struktura opowiadań tworzonych przez dzieci dwuipół- i trzyipółletnie w interakcji z dorosłym*, „LingVaria” nr1(5), s. 238–247.
- Grabias S., 1994, *Język w zachowaniach społecznych*, wyd. 1, Lublin.
- Grabias S., Kurkowski M., Woźniak T., 2002, *Logopedyczny test przesiewowy dla dzieci w wieku szkolnym*, Lublin.
- Grabias S., 2012, *Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin, s. 15–71.
- Grabias S., 2015, *Postępowanie logopedyczne, Standardy terapii*, [w:] *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 13–35.
- Halliday M.A.K., 1970, *Language structure and language function*, [w:] *New horizons in linguistics*, red. J. Lyons, Harmondsworth, s. 140–165.
- Jauregi J., Laurier V., Copet P., Tauber M., Thuilleaux D., 2013, *Behavioral profile of adults with Prader-Willis syndrome: correlations with individual and environmental variables*, „Journal of Neurodevelopmental Disorders,” 5 (1):18, s. 1–9, doi: 10.1186/1866-1955-5-18.
- Jęczeń U., 2012, *Podstawowe ograniczenia w rozwoju dzieci zespołem Downa*, „Logopedia” 41, 2012, s.109 – 119.
- Jęczeń U., Kozera-Wierchoś M., 2015, *Postępowanie logopedyczne w przypadku zespołu Downa*, [w:] *Logopedia. Postępowanie logopedyczne. Standardy. Podręcznik akademicki*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 283–306.
- Jęczeń U., 2019, *Definicja kognitywna w diagnozie logopedycznej dzieci w normie oraz osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Prace Językoznawcze” XXI/4, s. 77–95.
- Kaczorowska-Bray K., 2022, *Specyfika rozwoju mowy u osób z zespołem Downa*, „Logopedia Silesiana” t. II, nr 2, s. 15–28 <https://doi.org/10.31261/LOGOPEDIASILESIANA.2022.11.02.02>
- Kielar-Turska M., 1989, *Mowa dziecka. Słowo i tekst*, Kraków.
- Kielar-Turska M., 2018, *Refleksja nad istotą narracji w kontekście badań z zakresu psychologii rozwoju człowieka*, „Horyzonty Wychowania”, 17(42), s. 71–84. <https://doi.org/10.17399/HW.2018.174205>
- Kościelak R., 1984, *Psychologia kliniczna upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Gdańsk.
- Kozłowska M., *Narracja u dzieci i młodzieży z padaczką*, 2021 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Katedrze Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS pod kierunkiem dr. hab. Tomasza Woźniaka, prof. UMCS).
- Kozera-Wierchoś M., *Narracja w upośledzeniach umysłowych. Na podstawie zachowań językowych dzieci z zespołem Downa*, 2015 (nieopublikowana rozprawa doktorska napisana w Zakładzie Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS pod kierunkiem prof. dr. hab. Stanisława Grabiasa).
- Labov W., Waletzky J., 1967, *Narrative Analysis: Oral Version of Personal Experience*, [w:] *Essays on the Verbal Visual Arts. Proceedings of the 1966 Annual Spring Meeting of the American Ethnological Society*, red. J. Helm, Seattle–London, s. 12–44.
- Lewis B.A., 1996, *Speech and Language Disorders Associated with Prader-Willi Syndrome*, [w:] *Management of Prader-Willi Syndrome*, red. M. G. Butler, P. D. K. Lee, B. Y. Whitman, New York, s. 272–283. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-33536-0_9 (data dostępu: 6.01.2024).
- Lewis B.A., Freebairn L., Heger L., Cassidy S.B., 2002, *Speech and Language Skills of Individuals With Prader-Willi Syndrome*. „American Journal of Speech and Language Pathology” 11, s. 285–294. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2002/033\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2002/033))

- Libura M., 2007, *Moje dziecko ma zespół Pradera-Williego. Jak mogę mu pomóc?*, Warszawa.
- Libura M., 2018, *Zaburzenia rozwoju mowy i języka w zespole Pradera-Williego*, [w:] *Zaburzenia mowy w wybranych zespołach uwarunkowanych genetycznie*, red. J. Cieszyńska-Rożek, P. Sobolewski, D. Grzesiak-Witek, Lublin, s. 132–150.
- MSD Manual. Podręcznik diagnostyki i terapii*, 1995, red. R. Berkow, Wrocław.
- Michałowicz R., Ślenzak J., 1982, *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*, Warszawa.
- Minczakiewicz E.M., 2008, *Dziecko z zespołem Pradera-Williego*, [w:] *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, red. B. Cytowska, B. Winczura, A. Sławarski, Kraków, s. 243–260.
- Minczakiewicz E.M., Bleszyński J., 2012, *Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie współwystępujące*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk, s. 65–128.
- Nadolska H., 1995, *Kompetencja narracyjna uczniów na różnym poziomie inteligencji: przejawy – uwarunkowania – tendencje rozwojowe*, Białystok.
- Pilch T., 1998, *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Pluta-Wojciechowska D., *Mowa dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia*, Kraków 2011.
- Przetacznik-Gierowska M., 1987, *Rozwojowe i środowiskowe wyznaczniki mowy narracyjnej dzieci*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego” 3, s. 7–31.
- Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Myslek M., Wójcik E., Masłowska E., 2001, *Występowanie wad wrodzonych u dzieci z zespołem Downa rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym*, „Fizjoterapia Polska” 1 (3), s. 254–260.
- Shugar G.W., 1975, *Konstruowanie tekstów w ramach epizodów werbalnych jako forma aktywności językowej dziecka we wczesnym okresie nabywania języka*, „Psychologia Wychowawcza”, z. 4, s. 465–485.
- Shugar G.W., Bokus B., 1988, *Twórczość językowa dziecka w sytuacji zabawowo-zadaniowej*, Wrocław.
- Shugar G.W., 1995, *Dyskurs dziecięcy. Rozwój w ramach struktur społecznych*, Warszawa.
- Smoczyńska M., 1992, *Rozwijanie umiejętności narracyjnych: Nauka wprowadzania określeń w języku polskim*, „Polski Biuletyn Psychologiczny”, 23 (2), s. 103–120.
- Soroko E., Wojciechowska J., 2015, *Kompetencja narracyjna jako obszar nauczania i oceny w edukacji*, „Studia Edukacyjne”, 37, s. 211–236, doi: 10.14746/se.2015.37.13.
- Stratford B., 1993, *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, Warszawa.
- Stodulska-Błaszke A., Wójcicka A., 2012, *Zespół Pradera-Williego – opis przypadku*, „Family Medicine & Primary Care Review”, 14 (3), s. 531–533.
- Szpyra K., *Kompetencja narracyjna u dorosłych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym*, 2023 (niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem prof. dr hab. Danuty Pluty-Wojciechowskiej, Uniwersytet Śląski).
- Szubstarska D., Bednarska B., 2021, *„Świat opowiadany” – narracja jako podstawa wychowania językowego. Metoda Dialogu i Narracji (DiN)*, [w:] *Narracja w diagnozie i terapii logopedycznej*, red. A. Maciejewska, Siedlce, s. 253–268.
- Tomasello M., 2002, *Kulturowe źródła ludzkiego poznania*, przekł. J. Rączszek, Warszawa.
- Wątorok A., 2014, *Kompetencja językowa uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków.
- Warchala J., 1991, *Dialog potoczny a tekst*, Katowice.
- Warchala J., 1993, *Potoczna narracja w dialogu*, [w:] *Z problemów współczesnego języka polskiego*, red. A. Wilkoń, J. Warchala, Katowice.
- Waszczuk H., 2003, *Poradnik logopedyczny dla rodziców dzieci z zespołem Downa*, Gdańsk.
- Witosz B., 1997, *Opis w prozie narracyjnej na tle innych odmian deskrypcji*, Katowice.

- Whittington J., Hollan A., Webb T., Butler J., Clarke D., Boer H., 2004, *Academic underachievement by people with Prader-Willi syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research”48 (2), s. 1882–00, doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00473.x.
- Whittington J.E., Holland A.J., 2004, *Prader-Willi Syndrome: Development and Manifestations*, Cambridge.
- Zasępa E., 2003, *Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa*, Warszawa.
- Żydek-Bednarczuk U., 1994, *Struktura tekstu rozmowy potocznej*, Katowice.